



speciaal
Kennisgroep

Achondroplasia

Kennisgroep Speciaal

Kennisgroep Speciaal is een samenwerkingsverband van organisaties voor speciaal (Mytyl)onderwijs gericht op het delen en ontwikkelen van kwalitatief hoogstaande kennis en expertise die duurzaam en toekomstgericht is. Einddoel daarbij blijft altijd de vraag: "Wat kan ik voor de leerling en zijn omgeving betekenen?"

Zie voor uitgebreide informatie: www.kennisgroepspeciaal.nl.

Over de kenniskaarten

De informatie op de kenniskaarten is een samenvatting van de beschikbare kennis vanuit diverse bronnen en heeft steeds betrekking op één specifiek ziektebeeld, beperking of ontwikkelingsgebied in relatie tot de schoolpraktijk. Er is een uitgebreide reeks kenniskaarten beschikbaar. Collega's met veel kennis over het onderwerp schrijven samen de kenniskaart. Het zijn professionals die elkaar aanvullen vanuit diverse disciplines (onderwijs, zorg en (para)medici). Zij brengen kennis, specifiek gericht op de schoolpraktijk, in. Binnen revalidatiecentra zijn folders over veel ziektebeelden en beperkingen beschikbaar. Die folders zijn meer gericht op medische en revalidatieaspecten.

Alle kenniskaarten zijn ook in digitale vorm beschikbaar op onze website. Eventuele tussentijdse aanvullingen en correcties worden daar direct doorgevoerd. Zie: www.kennisgroepspeciaal.nl/kenniskaarten.

De foto's in deze kenniskaart dienen uitsluitend als illustratie gezien te worden en de kinderen op de foto's zijn niet per se representatief voor het onderwerp van de kenniskaart.

Kenniskaart Achondroplasie

Informatiefolder voor professionals in het onderwijs

Geachte collega,

U hebt te maken of u krijgt te maken met een leerling met Achondroplasie binnen uw klas of school. Wij willen u graag informeren over Achondroplasie en wat dit voor een leerling in het primair en voortgezet onderwijs betekent.

Zijn er na het lezen van deze informatie nog vragen, neem dan contact met ons op via de website www.kennisgroepspecial.nl of met de organisatie waarvan u deze kenniskaart hebt gekregen.



Wat is Achondroplasie?

Achondroplasie, een groeistoornis, is de meest voorkomende vorm van dwerggroei. Men spreekt van dwerggroei wanneer de maximaal te bereiken lichaamslengte 1.45 m bedraagt.

Bij kinderen met Achondroplasie springt de normale lengte van de romp in combinatie met de korte ledematen het meest in het oog. Het verwerven van motorische vaardigheden, waaronder het lopen en later het fietsen, vergt meer tijd door de discrepantie in lichaamsverhoudingen. Ook op school kan het kind met Achondroplasie problemen ervaren bij het schrijven, de gymles en het buitenspel, evenals bij de toiletgang.

In de bovenbouw van het primair onderwijs worden deze leerlingen zich meer bewust van hun geringe lichaamslengte, waardoor hun zelfvertrouwen kan worden beïnvloed.

Achondroplasie komt voor bij 2-3 per 100.000 geborenen, zowel bij jongens als meisjes.

Kenmerken

Bij kinderen met Achondroplasie zijn er enkele opvallende kenmerken te noemen:

- De groeistoornis kenmerkt zich door een duidelijke verkorting van de bovenarmen en/of bovenbenen, in mindere mate van onderarmen en/of onderbenen en van handen en/of voeten.
- Het hoofd is relatief groot, vooral dat deel van de schedel dat de hersenen omsluit: het schedeldak; het achterhoofdsgat is betrekkelijk nauw.
- De veranderde vorm van de schedel kan leiden tot frequent terugkerende middenoorontstekingen en gehoorverlies.
- Gebitsproblemen: de onderkaak staat meer naar voren dan de bovenkaak, waardoor de tanden en kiezen niet goed op elkaar sluiten. Dit zorgt voor pijn in de kaken en moeite met bijten en kauwen. Vaak is er te weinig ruimte voor het gebit. De kaken zijn namelijk klein, terwijl de tanden en kiezen de normale grootte hebben.
- Door de korte botstructuren in verhouding tot de normale lengte van o.a. het spierweefsel hebben de meeste kinderen

met Achondroplasie een verlaagde spanning van het spierweefsel (hypotonie).

- Er is tevens sprake van een gegeneraliseerde hyperlaxiteit, een overmatige beweeglijkheid van de gewrichten.
- Door vormveranderingen van de wervelbogen en vernauwing in het wervelkanaal kunnen secundaire problemen optreden, waaronder druk op het ruggenmerg met als mogelijk gevolg hypotonie.
- Door vergroeiingen kan er sprake zijn van O-benen, met mogelijk pijn in de knieën.
- De houding is vaak karakteristiek door de verdiepte lumbale lordose (lendendeel van de wervelkolom), die gepaard gaat met een prominierend abdomen (vooruitstekend buikje).
- De fysiologische (natuurlijke) bochten in de wervelkolom zijn veelal vergroot, enerzijds door de bouw /aanleg, anderzijds door de geringere spierkracht van de samenwerkende spiergroepen aan de voorzijde van de romp. Door de voorovergekanterde positie van het bekken kan de zwaartekracht deze houding versterken.

De geringe lichaamslengte en de afwijkende verhoudingen van de lichaamsdelen ten opzichte van elkaar bepalen het karakteristieke uiterlijk van kinderen met Achondroplasie. De kwaliteit van de kleine motoriek, die zo belangrijk is bij manipuleren en schrijven, is eveneens verminderd door de disproportionele verhoudingen.

Revalidatie en onderwijs

De diagnose Achondroplasie wordt vooral gesteld op basis van het klinisch beeld met de typisch uiterlijke kenmerken. Kinderen met Achondroplasie volgen hun eigen motorisch ontwikkelingsprofiel; vergelijking met leeftijdgenoten kan tot 'overbehandeling' leiden. Behandeling richt zich op de hulpvraag die in elke leeftijdsfase anders kan zijn.

Wanneer de zelfstandigheid in het geding komt kan er voor handelingsgerichte adviezen op school vanuit revalidatie en/of kinderysio- en ergotherapiepraktijken ondersteuning worden geboden. Het zelfstandig fietsen op een tweewieler vergt soms extra investering.

Schrijfonderzoek dient volgens het KNGF Evidence Statement 'motorische schrijfproblemen bij kinderen' plaats te vinden.

Leerlingen met Achondroplasie kunnen voorkomen in alle onderwijstypen. Gedurende de schoolcarrière blijft het afstemmen met ouders van belang. Het is verder belangrijk aandacht te schenken aan de uitvoering van dagelijks terugkerende activiteiten om een gevoel van geringere competentie t.o.v. leeftijdgenoten te voorkomen.

Gevolgen voor schoolvaardigheden

Basisonderwijs, denk aan:

- De schriftelijke verwerking van de leerstof.
- Zithouding.
- Handvaardigheid: knippen, kleuren, plakken.
- Techniek: manipuleren en monteren van klein materiaal wat nauwkeurigheid en precisie vereist.
- Deelname aan bewegingsonderwijs bij het aanleren en uitvoeren van motorische vaardigheden.
- Deelname aan buitenspel.
- Zelfstandig en veilig fietsen (in de bovenbouw) bij verkeers-examen en schoolexcursies.

Voortgezet onderwijs, denk aan bovenstaande op gebied van schrijven, zithouding, techniek en handvaardigheid, maar ook aan:

- Voldoen aan de eisen van het bewegingsonderwijs.
- Veiligheid en vaardigheid in praktijklessen verzorging, koken en practica natuurkunde, biologie en scheikunde.
- Deelname aan sportdagen.
- Belasting en veiligheid van het fietsen met zware tas.
- Gebruik van de lift.

Tips voor de begeleiding

- Denk steeds aan het welzijn van de leerling in de groep. Hoe gaat hij/zij om met het anders zijn? Voelt de leerling zich geaccepteerd in de groep, bijvoorbeeld tijdens het buitenspel, bij de lessen bewegingsonderwijs, sportdagen en uitstapjes.
- Leerlingen kunnen onderwerp van pesten worden. Wees daar alert op.
- Zorg voor passend schoolmeubilair gedurende de schoolcarrière.
- Zoek naar schrijfmateriaal dat adequaat te hanteren is, dus passend bij de verkorte vingers.
- Zorg dat relevant lesmateriaal op toegankelijke hoogte ligt.
- Bespreek, eventueel met de ouders, of het toiletbezoek praktische consequenties heeft waarvoor aanpassingen nodig zijn.
- Zorg voor opstapbankjes in de toiletruimte, bij de wastafel, en in de klas.
- Kijk goed of individuele aanpassingen voor de lessen bewegingsonderwijs nodig zijn. Bied als dat nodig is extra ondersteuning bij de volgende onderdelen:
 - » Rollen en duikelen (door de veranderingen van de wervelkolom)
 - » Activiteiten in touwen en ringen (door lage spiertonus)
 - » Evenwichtssituaties
 - » Diepspringen (sta dit slechts beperkt toe i.v.m. belasting van gewrichten van onderste extremiteiten)
 - » Hoog- en verspringen
- Gebruik aangepaste lesmaterialen bij de gymles, zoals zit-schijf (bij touwzwaaien), wandrek met verkleinde afstand tussen sporten, trapezestok (bij ringzwaaien), of een foamstok bij tikspelen.
- Pas indien nodig de spelregels aan bij tik- en balspelen; wees alert op positie in groep bij estafettevormen.
- Kinderen met Achondroplasia volgen hun eigen motorisch ontwikkelingsprofiel. Accepteer dus dat een aantal motorische vaardigheden anders, gedeeltelijk of mogelijk niet verworven worden.
- Zorg voor een (extra) kluisje als een dubbel boekenpakket nodig is.
- Wees alert op ontwijkgedrag of zich buitengesloten voelen, vooral bij de gymlessen of buiten spelen.
- Denk bij voorkeur in mogelijkheden vanuit oplossingsgerichte gespreksvoering; zoek samen met de leerling naar oplossingen en het gebruik van eventuele hulpmiddelen.

Boven alles geldt het motto:

*Gewoon waar mogelijk,
speciaal waar nodig!*

Wat leerlingen hiervan zelf vertellen...

Inge

"Ik kan sinds kort fietsen op twee wielen en ben niet meer bang in het verkeer. Ik ga langzamer fietsen als ik een stoplicht zie en hoef niet steeds af te stappen. Ik blijf op het zadel zitten en zet mijn voet op de grond. Ik fiets nu naar de voetbaltraining en naar mijn oma. Binnenkort heb ik verkeersexamen en kan ik gewoon meedoen."

Stijn

"Als ik een tikstok gebruik kan ik evenveel kinderen tikken als Achmed en Jens! Ik word nu ook eerder gekozen tijdens de pauze!"

Jasper

"Nu ik in het voortgezet onderwijs zit en voor ieder vak naar een ander lokaal moet, gebruik ik een hoog-laag bureaustoel, die ik mee kan nemen van lokaal naar lokaal. Ik ga met de fiets naar school; ik heb een fiets met elektrische ondersteuning, verkorte trappers en een lage instap zodat ik toch snel door de stad kan."

Meer informatie

Websites

www.bvkm.nl/menu1116/achondroplasia

Belangenvereniging van kleine mensen.

www.erfelijkheid.nl/ziektes/achondroplasia

Informatie over erfelijkheid van aandoeningen.

www.fysionet-evidencebased.nl

Motorische schrijfproblemen bij kinderen. KNGF richtlijn.

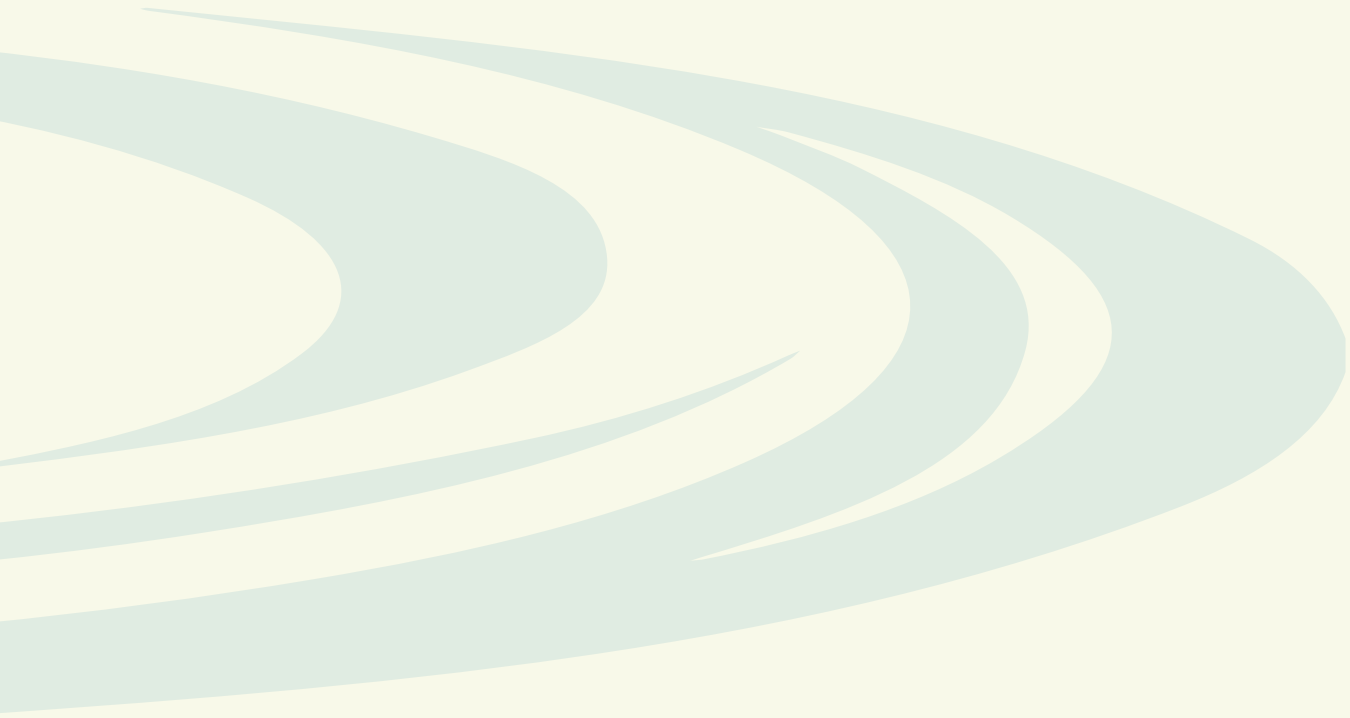
Kijk onder 'Evidence Statements'.

www.kennisgroepspecial.nl

Kennisgroep Speciaal waarin expertise van samenwerkende mytilscholen gebundeld is.

Publicaties

- **Mission Possible, oplossingsgerichte gespreksvoering met jongeren.** C.Beumer-Peters (2010), *Boom, Amsterdam*.
- **Kinderfysiotherapie.** R.van Empelen, R.Nijhuis-van der Sanden, A.Hartman (2013; 3e herziene druk), *Reed Business Education, Amsterdam*.
- **Kids' skills.** B.Furman (2006), *Boom Uitgevers, Amsterdam*.
- **De grote wereld.** A.Japin (2006), *De Arbeiderspers, Amsterdam/Antwerpen*.
- **Kinderrevalidatie.** Mijna Hadders-Algra, Karel Maathuis, Robert F. Pangalila, Jules G. Becher, Jan de Moor (2015, 5e geheel herziene druk); *Koninklijke Van Gorcum, Assen*.



Dit is een uitgave van Kennisgroep Speciaal, bestaande uit:



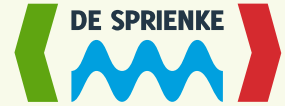
Onderwijscentrum
Leijpark

veerkrachtig onderwijs
voor SO en VSO



De Kleine Prins

Creëert mogelijkheden



Uitdaging Beweging Perspectief

stichting
de **KORRE**



Mytyschool
Roosendaal



adelante

haal het beste uit jezelf



inos

Stichting
Katholiek Onderwijs
Breda



mytyschool
eindhoven

MYTYLSCHOOL
GABRIËL
's-hertogenbosch